

UNIVERSIDAD DE CUENCA
Facultad de Psicología
Carrera de Psicología Clínica

**Funcionamiento familiar y personalidad de padres con hijos con trastorno
del espectro autista en Cuenca**

Trabajo de titulación previo a la obtención del
título de Psicólogo Clínico

AUTORES:

Xavier Fabricio Reyes Trelles

C.I: 0302001631

Cristhian Javier Rivera Tapia

C.I: 1717638165

DIRECTORA:

Mgst. María Marcela Cabrera Vélez

C.I: 0104168349

Cuenca- Ecuador
Noviembre 2018



RESUMEN

La vivencia del autismo representa un factor que altera a la familia como sistema, tanto en su estructura como en su funcionamiento, generando grandes cambios en sus relaciones y en cada uno de los individuos, los mismos que interactúan frente a diferencias individuales como la personalidad. El objetivo de la investigación buscó encontrar una relación entre las dimensiones de personalidad con la percepción del funcionamiento familiar y las variables sociodemográficas en una población de 64 padres de la ciudad de Cuenca, cuyas familias integran a un hijo con TEA, para esto, se utilizaron las herramientas EPQR-A, FF-SIL; así como un instrumento de recolección de datos en cuanto a características de la población. El proceso metodológico siguió un enfoque cuantitativo, con un diseño de tipo no experimental, de alcance correlacional; para el análisis de los datos se utilizaron pruebas tanto paramétricas como no paramétricas y se relacionaron a través del coeficiente de correlación Rho de Spearman. Los resultados indican que la población posee una tendencia hacia altas puntuaciones de funcionalidad familiar, aunque a mayor grado de TEA en un hijo los padres perciben menores niveles de funcionamiento familiar; además, las dimensiones de personalidad que predominan son las de extraversión y neuroticismo con puntuaciones semejantes, teniendo en cuenta bajos niveles de sinceridad. Se concluye que, si bien el autismo desde su vivencia familiar altera tanto al sistema como a los individuos que lo componen, el funcionamiento percibido no se ve directamente influido por la personalidad.

Palabras clave: autismo, padres, funcionamiento familiar, personalidad.



ABSTRACT

Living with a person with autism could be considered as factor that modifies the family as a system, both in its structure and its functioning, causing important changes for its relationships and for each one of its members. Every member interacts through their personal traits, such as personality, with the entire system dynamic. The purpose of the following research is to identify personality dimensions and relate them to the perception of family functioning in a population of 64 parents from the city of Cuenca, whose families are composed with a child that suffers Autism Spectrum Disorder. EPQR-A and FF-SIL tests were used as measurement tools. The methodological process followed a quantitative approach, with a non-experimental design, and a correlational scope. For the data analysis, both parametric and non-parametric tests were used and were related through the Spearman correlation coefficient. As results, it was found that the selected population has a tendency towards high scores of family functionality, nonetheless it was found that higher levels of autism reflect in a diminution of the perceived family functioning. In addition, the personality dimensions that predominate in this group are those of extraversion and neuroticism. However, even with the changes that autism implies for the family system, for this group of parents it was not possible to establish a significant relationship between our two variables.

Key words: autism, parents, family functioning, personality.



ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
ÍNDICE DE CONTENIDOS	4
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	10
PROCESO METODOLÓGICO	17
Participantes	17
Instrumentos	18
Procedimiento	19
Procesamiento de datos	19
Aspectos éticos	20
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	21
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	34
REFERENCIAS CONSULTADAS	38
ANEXOS	42



ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Índice de Tablas

Tabla 1. Características sociodemograficas de los participantes	21
Tabla 2. Funcionalidad familiar.....	28
Tabla 3. Funcionalidad familiar y variables sociodemograficas	28
Tabla 4. Factores de personalidad según: sexo, estado civil y situacion laboral	29
Tabla 5. Niveles de sinceridad según: sexo, estado civil y situacion laboral	30
Tabla 6. Factores de personalidad y variables sociodemograficas	30
Tabla 7. Funcionalidad familiar y dimensiones de personalidad	31
Tabla 8. Relación dimensiones de personalidad con funcionalidad y variables sociodemográficas de los padres	33
Tabla 9. Relación dimensiones de personalidad con funcionalidad y variables sociodemográficas de los hijos	33

Índice de Figuras

Figura 1. Funcionalidad familiar	22
Figura 2. Tipo de funcionalidad familiar	22
Figura 3. Características de funcionalidad.....	23
Figura 4. Sinceridad	25
Figura 5. Dimensiones de personalidad.....	26
Figura 6. Tendencia de dimensiones de personalidad y sinceridad.....	27



Cláusula de Propiedad Intelectual

Xavier Fabricio Reyes Trelles, autor del trabajo de titulación "Funcionamiento familiar y personalidad de padres con hijos con trastorno del espectro autista en Cuenca", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

Cuenca, noviembre de 2018

Xavier Fabricio Reyes Trelles

C.I: 0302001631



Cláusula de Propiedad Intelectual

Cristhian Javier Rivera Tapia, autor del trabajo de titulación "Funcionamiento familiar y personalidad de padres con hijos con trastorno del espectro autista en Cuenca", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

Cuenca, noviembre de 2018

Cristhian Javier Rivera Tapia

C.I: 1717638165



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Xavier Fabricio Reyes Trelles en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "Funcionamiento familiar y personalidad de padres con hijos con trastorno del espectro autista en Cuenca", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, noviembre de 2018

Xavier Fabricio Reyes Trelles

C.I: 0302001631



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Cristhian Javier Rivera Tapia, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "Funcionamiento familiar y personalidad de padres con hijos con trastorno del espectro autista en Cuenca", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, noviembre de 2018

Cristhian Javier Rivera Tapia

C.I: 1717638165



FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Cuando se habla de autismo, se entiende como un concepto dinámico que está sometido a diferentes interpretaciones. Se considera que las primeras descripciones relevantes sobre la temática surgen a partir de los aportes de Leo Kanner en 1943 y Hans Asperger en 1944 (Artigas y Paula, 2012). Actualmente, pese a ser un trastorno del desarrollo estudiado en múltiples investigaciones, resulta controversial encontrar una definición específica y explicar su etiología debido a la gran cantidad de síntomas que difieren significativamente en su expresión, a lo cual, la mayoría de autores lo define por sus características patognomónicas, siendo el *encerrarse en sí mismo* la más prominente. Es importante considerar que estas características están dentro de un espectro de trastornos generalizados del desarrollo y se caracterizan por una perturbación grave y generalizada en varias áreas del desarrollo (López, Rivas y Taboada, 2009).

Siendo así, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), en el DSM-5 considera el Trastorno del Espectro Autista (TEA) como un problema del neurodesarrollo que corresponde a deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social, y patrones restrictivos y estereotipados del comportamiento que se manifiestan en diversos contextos (2014).

En concordancia con la definición en términos generales de López et al. (2009) se podría decir que el TEA es un:

Trastorno neuropsicológico de curso continuo (...), con un inicio anterior a los tres años de edad, que se manifiesta con una alteración cualitativa de la interacción social y de la comunicación, así como con unos patrones comportamentales restringidos, repetitivos y estereotipados con distintos niveles de gravedad (p. 557).

La evidencia científica acerca de la etiología del TEA es incierta, mostrando varias hipótesis que no llegan a corroborarse en su totalidad. Durante los últimos años, se le considera como el resultado de una multiplicidad de factores biológicos, psicológicos y sociales. Las hipótesis con mayor aval científico, hacen referencia a factores genéticos; así, Álvarez y Camacho (2010) plantean que “Avances recientes en genética molecular han informado mutaciones y cambios en la expresión de distintos genes en pacientes autistas, que se encuentran en los cromosomas 2q, 7q y 17q” (p. 22); si a esto se suman factores prenatales y perinatales se obtiene una explicación más completa.

Por lo mencionado, se torna difícil delimitar al autismo dentro de un cuadro clínico específico, al contrario, se acepta la concepción de *espectro autista*, ya que comparten manifestaciones



sintomatológicas, fenotipo de cogniciones y conductas asociadas. Los síntomas principales son: deficiencias en la interacción social, manifestadas como alteraciones en la comunicación no verbal que regula la interacción y comunicación social; deficiencias en el lenguaje y comunicación, las cuales alteran habilidades verbales y no verbales que median los procesos comunicacionales y; patrones de comportamiento, actividades o intereses restrictivos y estereotipados, manifestados por la preocupación absorbente que no responde en intensidad al estímulo, además de rituales inflexibles. Esto permite diferenciarlo de otras patologías como el trastorno por déficit de atención o la discapacidad intelectual, con los cuales suele confundirse habitualmente (Artigas, 2001).

Dicho esto, por lo general y sin un tratamiento adecuado, este trastorno deteriora significativamente áreas del funcionamiento de las personas de forma continua en el tiempo. A su vez estas personas, son parte de un sistema familiar que se ve afectado directamente en su estructura y funcionamiento. Respecto a esto, Ruiz, Antón, González y Moya (2012) manifiestan que el diagnóstico de un hijo con TEA implica padecer cierto grado de discapacidad, en donde los padres asumen un rol de cuidador especial que repercute directamente en su bienestar y calidad de vida, provocando dificultades y cambios en la familia.

De esta forma, el cuidado de un miembro con TEA, al igual que otras patologías, obliga a la familia a reformular su funcionamiento en favor del menor. Esta reestructuración complejiza la convivencia en el hogar, caracterizada por la implementación de patrones rígidos de cuidado, ayuda y supervisión que son demandante en la vida diaria, con limitaciones exageradas de su independencia (Martínez y Bilbao, 2008), generando estrés crónico que altera los niveles de ansiedad, fatiga y desmoralización.

Siguiendo esta línea, es importante definir el concepto *familia*, siendo, según Hernández (1997) un sistema social natural y un todo diferente a la suma de las individualidades organizado en un momento dado, que cambia con el tiempo, con dinámicas y mecanismos propios. Consta de diferentes elementos: 1) *estructural*, relativo a composición, roles, subsistemas, etc.; 2) *funcional*, relacionado con los fenómenos y patrones de la interacción y; 3) *evolutiva*, un sistema creciente constituido en etapas. Por tanto, el sistema familiar responde a las necesidades biológicas y psicológicas de sus miembros mediante diversas formas de funcionamiento y estructura que se complementan. Cuando existe un trastorno individual, se connota dentro de una familia y dada su naturaleza de causalidad circular, se dará una respuesta de todos los miembros al desajuste. A la perspectiva de los autores, este constituye el principal factor de diagnóstico precoz y tratamiento efectivo.



Así, el funcionamiento familiar se entiende, según Olson, Russell y Sprenkle (1989) que está conformado por la interacción de vínculos afectivos (*cohesión*), capacidad de modificarse estructuralmente con el objetivo de superar dificultades (*adaptabilidad*) y, un punto importante del modelo circunplejo, que es modificable a lo largo de las otras dos (*comunicación*); estos elementos constituyen los patrones de la dinámica relacional. Por otro lado, Ferrer, Miscán, Pino y Pérez (2013) ponen énfasis en tener un balanceado funcionamiento familiar como la clave para cumplir satisfactoriamente con sus objetivos y funciones, no obstante, en ocasiones puede deteriorarse por factores estresantes, como un hijo con una patología.

Así también, según Louro (2004) este es el conjunto de relaciones interpersonales, intersubjetivas y comportamentales, más o menos estables, dadas en el interior de cada familia, que a su vez, dan identidad propia y un clima psicológico característico en un determinado contexto histórico social. Siguiendo la línea de la autora mencionada, se puede determinar la disfunción o funcionalidad familiar, a través de la percepción de uno de sus miembros al evaluar 7 categorías: 1) cohesión, es la unión familiar, física y emocional, distribución de tareas y toma de decisiones; 2) armonía, hace referencia al equilibrio de intereses y necesidades individuales y familiares; 3) comunicación, capacidad de transmitir efectivamente, de manera verbal y no verbal, experiencias y conocimiento; 4) adaptabilidad, capacidad de cambiar su estructura funcional, es decir, su estructura de poder, límites, relación de roles y reglas; 5) afectividad, capacidad de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas; 6) rol, capacidad de cumplir funciones individuales negociadas por la familia previamente y; 7) permeabilidad, intercambio de experiencias y ayuda de otros sistemas (Louro, 2004).

Ahora bien, cuando en una familia existe un miembro con una discapacidad, se alteran las actividades cotidianas por un déficit de algunas de sus funciones. Aún más, cuando existe un miembro con TEA la necesidad de atención y cuidado es excesivamente abrumadora y exigente para los cuidadores, por lo que las familias tienden a ser muy conectadas y poco flexibles (Ávila y Soliz, 2006), se dan discrepancias entre el funcionamiento familiar percibido y el esperado, esto se asocia a niveles pobres de salud mental y diferencias en las expectativas entre los padres (Johnson et al., 2012), se menciona también menor satisfacción familiar, menor coexistencia, caos en la distribución de roles y desvinculación (Zingale et al., 2017).

A nivel local, en consonancia con Patiño (2014) las familias con un miembro con TEA presentaron las siguientes características en diferentes niveles: *estructura familiar*, límites difusos entre los subsistemas y relaciones intrusivas o por el contrario, límites demasiado rígidos marcados por la distancia emocional, independencias y delegaciones del cuidado; *reglas de interacción*, poco



claras y confusas, en constante cambio, incluso en ocasiones tienden a desaparecer o fusionar los subsistemas; *aislamiento familiar* de otros microsistemas sociales, buscando que la estructura cambie lo menos posible; *jerarquía*, por lo general la asume el padre encargado la menor cantidad de tiempo del cuidado, quien cumple la función de figura de poder; *centralidad y territorio emocional*, completamente en favor del miembro con la patología, lo que genera alianzas entre padres o hijos sin patología (hijo parentalizado); tendencia a no tener más hijos y al divorcio.

Entendiendo que en la dinámica de funcionamiento familiar intervienen cada uno de los miembros del sistema, las diferencias individuales representarían factores que la influyen, siendo uno de estos la personalidad. Este elemento al ser transversal en la vida de los individuos, particularmente en los padres, se muestra como un factor importante. Cuéllar (2013) señala que las diferencias individuales de la personalidad pueden ayudar a predecir los niveles de adaptación psicológica y bienestar en los cuidadores, así mismo, el tipo o rasgo de personalidad específico, se relacionará con malestares y estrategias de afrontamiento específicos, a partir de esto, considera la existencia de influencia entre satisfacción familiar y salud psicológica.

Así también, Aluja, Barrio y García (2006) encontraron una relación entre el tipo de personalidad, la satisfacción marital y los valores sociales de los padres con los estilos de crianza que implementaban en sus hijos. En donde, padres con estilos de personalidad responsable y emocionalmente estables, asociados con niveles positivos de satisfacción marital, tienden a implementar mecanismos de crianza caracterizados por aceptación y calidez, y, por otro lado, estilos marcados en sobreprotección y favoritismo se asocian a características de personalidad con poca apertura y poca amabilidad, así como a falta de cohesión en el sistema conyugal.

Montaño, Palacios y Gantiva (2009) definen que “la personalidad se forma en función del desarrollo del individuo, a partir de las características ambientales, biológicas y sociales que explican, modulan y mantienen su comportamiento” (p. 85). Entendemos por personalidad a un conjunto de cualidades propias de cada persona que suelen ser clasificadas entre: sus atributos personales durante las etapas del desarrollo, el ajuste que utiliza como medio de adaptación al ambiente y las diferencias particulares entre sí mismo y los demás en su propio grupo.

El modelo explicativo de la personalidad de Eysenck propone un enfoque integrador con perspectiva psicobiológica, es decir, que las variables de personalidad poseen una clara determinación genética, incluyendo estructuras fisiológicas y hormonales concretas, pero también, se ven modificadas durante el crecimiento y desarrollo del individuo por factores ambientales, procesos de aprendizaje emocional y aprendizajes por condicionamiento (Schmidt et al., 2010).



Entonces, para este modelo, la personalidad se define como una organización, en cierta medida estable y duradera, de características emocionales, intelectuales, físicas y de voluntad, que determinan el proceso de adaptación único de la persona en el ambiente. Estas características de adaptación se estructuran de manera jerárquica, en donde las acciones, cogniciones específicas y reacciones emocionales son el nivel básico, las respuestas habituales serían un segundo nivel, por encima de las cuales están los rasgos de personalidad expresados como tendencias de conducta y finalmente se encuentran las dimensiones, constituidas por las intercorrelaciones entre rasgos (H. Eysenck y S. Eysenck, 2008).

En función de los rasgos, se definen tres dimensiones: el *neuroticismo* (N), cuyos rasgos se asocian a situaciones emocionales y de ansiedad, aunque también pueden estar caracterizados por depresión, sentimientos de culpa, baja autoestima, tensión, tristeza, timidez y emotividad, al incrementarse estos rasgos parece dominar la irracionalidad; la *extraversión* (E), tiene a la sociabilidad y actividad como sus rasgos centrales más destacados, habiendo otros como la asertividad, dominancia, despreocupación, espontaneidad y búsqueda de sensaciones y; el *psicoticismo* (P), asociado a rasgos egocéntricos, frialdad, impersonalidad, baja empatía, creatividad, impulsividad y agresividad, también tendencias ante el miedo caracterizados por dureza mental (H. Eysenck y S. Eysenck, 2008).

Mediante la revisión bibliográfica desarrollada por los autores a nivel internacional, nacional y local, se han podido encontrar diversas investigaciones acerca del funcionamiento familiar y personalidad de los padres de hijos con TEA, citando algunos a continuación.

Sobre la funcionalidad familiar, Ávila y Soliz (2006) identificaron, en Bolivia, el impacto psicosocial en familias con un miembro con TEA, mostrando que son disfuncionales en diferentes grados, en cohesión amalgamada (50%), seguida por cohesión conectada (33.3%) y con adaptabilidad caótica (83,3%), con niveles elevados de estrés que pueden desencadenar una crisis.

En Estados Unidos, Johnson, Frenn, Feetham y Simpson (2012) plantearon un estudio con familias con un hijo con TEA, sobre la relación entre expectativas de funcionamiento familiar, el estrés, la salud física y mental de los padres, remarcando un alto nivel de discrepancia entre el funcionamiento familiar percibido y el esperado, que se asocia a niveles pobres de salud mental y diferencias en las expectativas entre padres y madres.

De manera local, en Cuenca, Patiño (2014) investigó las características de las familias con un miembro con TEA, en un grupo de 30 personas, concluyendo que los tipos de familias tienen mayor prevalencia caóticamente enredada (40%) y rígidamente conectada (27%) que representan



niveles desbalanceados en cohesión y adaptabilidad, además, el sistema conyugal es de menor calidad, sin embargo, tienden a reestructurarse en favor del miembro con TEA.

En Perú Palomino, Vargas y Vaiz (2014), buscaron determinar la relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo, en 31 cuidadores de personas con autismo pertenecientes a un colegio de educación especial. Concluyeron que el 87% de cuidadores son de sexo femenino; el 52% de sus participantes tienen un estado civil casado; el 59% tiene un grado de instrucción de técnica o superior; el 52% de los participantes perciben como funcional a sus familias y; la dimensión afectividad fue la mayor con diferencia significativa respecto a las demás, las cuales obtuvieron puntuaciones semejantes.

Sobre la personalidad, en México, Gómez, et al. (2012) evaluó la personalidad de 48 padres, mostrando resultados que el grupo con TEA tiene un porcentaje más elevado de prevalencia en los rasgos de personalidad dependiente (25%), obsesivo compulsivo (33.33%), pasivo agresivo e histriónico (37.50%), situación que posiblemente se deba a factores relacionados con la crianza.

En Cuenca, Caguana (2017) estudió el perfil psicológico y sociodemográfico de los cuidadores de niños entre 3 y 6 años diagnosticados con TEA. En el perfil psicológico del grupo se muestran puntuaciones más altas en las dimensiones de obsesiones y compulsiones, seguidas por depresión y hostilidad, sin diferencias estadísticas significativas, además, en el malestar psicológico señalan puntuaciones de riesgo en depresión seguidas por síntomas somáticos y pensamientos obsesivos.

En España, Sandín, Simons, Valiente, Raluca y Paloma (2017) buscando relacionar la tolerancia al estrés con los síntomas psicopatológicos y personalidad -se tiene en cuenta la investigación por la gran cantidad de población- evaluaron a 650 jóvenes estudiantes por medio del test EPQR-A, obteniendo como resultados que en promedio los varones obtuvieron puntuaciones de 1.7 (DE= 1.8), 3.9 (DE= 2.1) y 1.7 (DE= 1.3) y en mujeres 2.6 (DE= 1.9), 3.8 (DE= 2.1) y 1.6 (DE= 1.3) para las dimensiones neuroticismo, extraversión y psicoticismo respectivamente, sin embargo, no contemplan la dimensión de sinceridad. Además, la extraversión se correlaciona significativamente con la tolerancia a la angustia, mientras es débil respecto al psicoticismo.

Relacionando las dos variables, en Italia, Zingale, Cittá, Occipinti y Buono (2017) investigaron el perfil cognitivo, la personalidad y la dinámica familiar en un grupo de padres de niños con TEA. En estos participantes, la personalidad señala una tasa mayor de ansiedad y pensamientos intrusivos, así como menor satisfacción familiar, menor coexistencia, caos en la distribución de roles y desvinculación, aunque no se encontraron diferencias de tipo cognitivo.

Barra y Pierrat (2012) en un estudio en Chile, estudiaron las relaciones entre el bienestar subjetivo, el apoyo social percibido y los factores de personalidad en un grupo de madres cuyos

Xavier Fabricio Reyes Trelles
Cristhian Javier Rivera Tapia



hijos tenían TEA o Síndrome de Down. Se encontró que los rasgos de extraversión y responsabilidad se relacionan en forma positiva con el bienestar psicológico global y, el neuroticismo se da de forma negativa, experimentan niveles menores de apoyo social, específicamente en el de tipo instrumental.

En México, Hernández, Calixto y Aguilar (2012) describen las características de un grupo de familiares con un miembro con TEA, siendo el rasgo de personalidad ansioso/temeroso (70.2%) el más alto. El motivo de consulta individual más recurrente era depresión, seguido por incapacidad para controlar la conducta de la persona con TEA, en cambio, en consulta familiar lideraban las dificultades en la estructura familiar (44,2%) seguidas por la dificultad para manejar a la persona con TEA (25%).

Referente a lo expuesto, el TEA representa una amplia problemática que además de repercutir en quien la padece, también afecta a los sistemas familiares y comunitarios, dada su notable presencia en la población, como plantea el informe realizado por el grupo de Universities Autism Expertise Group (2011) donde de acuerdo a las estadísticas de Chakrabarti y Baird se estima que en Ecuador podrían existir entre 85.841 hasta 165.960 habitantes con TEA, los cuales se incluyen dentro de sistemas, es por eso que los autores consideran pertinente una exploración que genere un mayor acercamiento a esta realidad.

Es comprensible la necesidad de profundizar en materia de los cambios y necesidades que se generan en una familia al incluir un miembro con esta condición. A su vez, es pertinente estudiar la personalidad de los padres dentro de este grupo de familias, ya que puede ser un factor importante dentro del desarrollo, curso y tratamiento de la patología, al mismo tiempo, que las anormalidades comportamentales y cuidados demandantes que necesitan los individuos con TEA pueden influir en ella (Gómez, 2012).

Esto representó la principal motivación en los autores, de tal manera que se pueda obtener información real y actualizada para los padres, que facilite el desarrollo de programas de tratamiento involucrando al sistema familiar. Beneficiando, específicamente, a las familias con niños con TEA con las cuales se trabaje. Los resultados pueden llevar a comprender mejor las variables de funcionamiento familiar y personalidad y a adaptarse mejor a su realidad, ya que estas han sido estudiadas de manera separada.

En la ciudad de Cuenca existen varias organizaciones que atienden esta problemática, viabilizando el estudio en esta población, y así, los resultados pueden ser convenientes para el entendimiento y abordaje dentro de estas instituciones. Ante lo expuesto, los autores plantearon la siguiente **pregunta de investigación** ¿Cuál es la relación entre la percepción del funcionamiento



familiar y los tipos de personalidad en padres con hijos con Trastorno del Espectro Autista, en algunas instituciones educativas y de salud de Cuenca?

Para determinar la relación existente, se plantea como **objetivo general** relacionar las dimensiones de personalidad con la percepción del funcionamiento familiar y variables sociodemográficas de padres de hijos con TEA. Y como **objetivos específicos**: caracterizar la percepción del funcionamiento familiar; relacionar el funcionamiento familiar con las variables sociodemográficas que son sexo, estado civil, nivel de instrucción, posición socioeconómica, estado laboral, número de hijos, grado de autismo y edad del hijo con TEA; determinar la personalidad de padres con hijos con TEA según las dimensiones básicas de Eysenck; relacionar las dimensiones de personalidad con las variables sociodemográficas y; relacionar las dimensiones de personalidad con la percepción de funcionamiento familiar.

PROCESO METODOLÓGICO

La investigación tuvo un **enfoque cuantitativo** porque utilizó la recolección, procesamiento y presentación de los datos con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin de medir variables a través de las escalas que exploran la personalidad y funcionamiento familiar de los padres con hijos con TEA en algunas instituciones de Cuenca. El tipo de **diseño es no experimental** porque no se manipularon de forma deliberada las variables objeto de estudio, la recolección de datos se realizó en un único momento y se observa el fenómeno en su ambiente, para luego analizarlos tal como se dan en su contexto. El **alcance es de tipo correlacional** debido a que se buscó especificar las características de personalidad, las percepciones del funcionamiento familiar y algunas características sociodemográficas exploradas de los padres con hijos con TEA y a su vez determinar la relación existente, es decir, en consonancia con Hernández, Fernández y Baptista (2014), es correlacional porque relaciona variables buscando “especificar las dimensiones, características y rasgos importantes de los sujetos de investigación, y se describen tendencias específicas en ese grupo” (p. 80).

Participantes

La investigación se llevó a cabo en la ciudad de Cuenca, durante los meses de mayo y junio del año 2018. La población del estudio estuvo compuesta por 64 padres con hijos que fueron diagnosticados de TEA, y que, voluntariamente, decidieron participar en la investigación. De este grupo, 18 fueron padres de niños que asistían regularmente a la *Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz*; 7 llevaban a sus hijos a terapia, a la *Asociación sin fines de lucro destinada a*



ayudar a la comunidad que convive con el Trastorno del Espectro Autista (ADACAPIA); 5 pertenecían a la *Unidad Educativa Especial ADINEA*; 8 pertenecían a la *Asociación de Familias por el Autismo del Azuay (AFAPADA)*; 4 pertenecían a la *Unidad Educativa Especial IPCA*; 15 eran padres de niños beneficiarios del *Centro de Hipoterapia KAWALLU* y; 7 personas que asistieron a los talleres en los que se realizó la aplicación, sin pertenecer a ninguna asociación. El estudio buscó trabajar con toda la población con el propósito de conseguir tanta información como fuera posible, para lograr alcances estadísticos más significativos, multiplicar las miradas científicas sobre el objeto de investigación y definir nuevos hitos teóricos que puedan servir de punto de arranque para futuras investigaciones.

Los criterios de selección han sido los siguientes: a) ser padre de un hijo diagnosticado con TEA y; b) que convivan con su hijo. A su vez, los criterios de exclusión han sido los siguientes: a) personas al cuidado del niño sin relación paterno-filial y; b) personas que no firmen el consentimiento informado para participar en la investigación o no deseen participar.

Instrumentos

Para recolectar la información acerca de funcionamiento familiar y personalidad de padres se emplearon métodos, técnicas e instrumentos que se detallan a continuación:

A) Ficha sociodemográfica (Ver Anexo 1): La cual fue elaborada por los autores y se utilizó para identificar algunas variables que son de interés para correlacionar con otros datos, descritos en el anexo.

B) Prueba de percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL) (Ver Anexo 2): Fue diseñada y validada en Cuba por Louro y colaboradores en 1994, siendo actualizada en el 2004 por Louro con la idea de contar con un instrumento sencillo y de fácil aplicación que permita diagnosticar el funcionamiento familiar, a través de la percepción de uno de los miembros. El coeficiente de correlación (r_{tt}) se consideró estable en el tiempo con un coeficiente superior a $r_{tt}=.8$; una consistencia interna mediante el cálculo del coeficiente Alfa de Cronbach superior a $\alpha=.8$; validación interna del contenido por medio de 15 expertos que la consideran en escala ordinal de *mucho* expuestas por Moriyama. Para el análisis de los resultados se toma en cuenta las siete variables que mide la prueba: cohesión, armonía, comunicación, adaptabilidad, afectividad, rol, permeabilidad; en base a 14 preguntas calificadas de acuerdo a una escala de Likert (Louro, 2004).

C) Cuestionario de personalidad de Eysenck revisado abreviado (EPQR-A) (Ver Anexo 3): permite evaluar las tres dimensiones básicas de la personalidad propuestas por Eysenck y una escala de sinceridad. Este instrumento se basa en el EPQ-R diseñado por Hans Eysenck en 1985 y



abreviado a 24 ítems por Francis, Brown y Philipchalk (1992) obteniendo una alfa de cronbach para la escala de extraversión de .93 a .95, en la escala de neuroticismo .92 a .94, en la de psicoticismo de .80 a .87 y la escala de mentira .90 a .92. De la misma manera, es validado al castellano por Ibáñez, Ortet, Moro, Ávila, y Parcet (1999) obteniendo una consistencia interna a partir del Alfa de Cronbach que oscila entre .53 y .73 indicando un aceptable grado de consistencia interna y homogeneidad, con alta relación de consistencia con la prueba original, evaluada por re-test, que va desde .82 hasta .94. Sin embargo, los autores se acogen a la adaptación española de Sandín, Valiente, Chorot, Olmedo y Santed (2002) que reestructuran dos preguntas (3 y 16) para lograr una estructura factorial más consistente.

Procedimiento

Para llevar a cabo esta investigación, se estableció el contacto con los directores o encargados de las instituciones para explicarles el objetivo de la investigación. Posterior a ello, se solicitó de manera escrita el permiso respectivo para que dieran apertura y convocaran a los padres a los talleres gratuitos propuestos por los autores, con el nombre de *taller para padres: familia y manejo de emociones ante la vivencia del autismo*, en 4 fechas establecidas; a su vez, los autores realizaron propaganda multimedia con la información pertinente enviada a la mayoría de padres, como una invitación personal, vía mensajes telefónicos. Sin embargo, la asistencia fue escasa, dada la poca apertura de los padres, dificultando la recolección de datos. Los talleres se llevaron a cabo acorde a la disponibilidad de cada institución, los mismos que fueron planteados y dirigidos por los investigadores y dos colaboradores, con una duración aproximada de 3 horas, durante los cuales se socializó de manera detallada los objetivos de la investigación, se dio a conocer el consentimiento informado y se aplicó los instrumentos para la recolección de datos.

Procesamiento de datos

La descripción de puntuaciones de funcionalidad familiar y dimensiones de personalidad se muestran mediante medidas de tendencia central y dispersión, además se categorizó la funcionalidad familiar y se expresa mediante frecuencias porcentuales. Se aplicó la prueba de normalidad de Kolmogorov Smirnov, esta reveló que en el caso de la funcionalidad el comportamiento de datos era normal ($p > .05$) y en los factores de personalidad no normal ($p < .05$), por lo que, para la comparación de funcionalidad según variables sociodemográficas se empleó la prueba paramétrica T de Student y para la comparación de factores de personalidad la prueba no paramétrica U-Mann Withney. Debido a que la naturaleza de las variables para



correlación entre características y variables sociodemográficas era una discreta y una ordinal, y, por condiciones de normalidad, se aplicó el coeficiente de correlación de Spearman.

Para una mejor comprensión de los resultados se emplearon: gráficos de columnas, pasteles y diagramas de cajas y bigotes; el procesamiento de los datos fue realizado en el programa estadístico SPSS 25 y la edición de tablas y gráficos en Excel 2016, las decisiones se tomaron con una consideración del 5% ($p < .05$).

Aspectos éticos

Conseguir la anuencia de las autoridades de la institución y de la universidad para llevar a cabo la investigación. El cumplimiento con el código de ética que se siguen en las investigaciones, antes de iniciar el proceso de se aplicará el consentimiento informado (Ver Anexo 4) con el propósito de precautelar los derechos de las personas participantes en el estudio. El fin de la investigación es desarrollar nuevos aportes, actualizados y contextualizados y, a través de ellos, mejorar la situación de las familias que experimentan el TEA a través de uno de sus miembros.



PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

A partir del análisis de los datos obtenidos, nos permitimos presentar en primer lugar:

Caracterización de la muestra:

Teniendo en cuenta las condiciones propuestas, el estudio fue realizado con 64 padres de personas con TEA que asistían a instituciones de apoyo educativo o de salud y personas que deseaban participar en los talleres mencionados en la ciudad de Cuenca, de lo cual 14 fueron hombres y 50 mujeres entre 22 y 55 años de edad, con una media de 36 años ($DE=7$); 33 padres habían superado su educación de bachillerato; 41 padres consideraban tener una posición económica media, 19 baja y 4 alta; también, 44 padres mencionaron tener un empleo.

Referente a las variables familiares, se encontró que 41 de padres tenían un estado civil de casados, 15 tenía un solo hijo, y 24 tenían tres hijos; 50 de los hijos de los participantes eran niños menores de 10 años. Sobre los miembros de familia con TEA, 17 hijos tenían un grado leve de autismo, 27 un grado moderado, 10 grave y 9 no lo tenían especificado. Los detalles sociodemográficos se pueden observar en la tabla 1.

Tabla 1.

Características de los hijos

Características de los padres $N=64$

		N			N
Sexo	Hombre	14	Edad	0-5	20
	Mujer	50		6-10	30
Estado civil	Soltero	16		11-15	10
	Casado	41		16-20	4
	Viudo	1	Grado de TEA	Leve	17
	Divorciado	5		Moderado	27
	Unión Libre	1		Grave	10
Nivel de Instrucción	Básica	9		No especificado	9
	Bachillerato	22			
	Tercer Nivel	30			
	Posgrado	2			
Posición socioeconómica	Técnico	1			
	Bajo	19			
	Medio	41			
Estado laboral	Alto	4			
	Desempleado/a	20			

	Empleado/a	44
Número de hijos	Uno	15
	Dos	18
	Tres	24
	Más de 3	7

Fiabilidad de los Instrumentos:

En cuanto a la consistencia interna, se encontró en el FF-SIL un alfa de Cronbach equivalente a .837, mostrando una excelente consistencia para medir la estructura unifactorial. Por otro lado, para el instrumento EPQR-A se obtuvo la consistencia por cada dimensión, siendo .753 para neuroticismo, .754 para extraversión y .744 para la dimensión sinceridad, mostrando valores aceptables de confiabilidad en las pruebas aplicadas. Respecto a la dimensión Psicoticismo se obtuvo .555 que indica poca consistencia, posiblemente asociado a el nivel de educación y cantidad de participantes, aunque es cuestionable, puede ser aceptado estadísticamente. Además, los resultados son similares a los obtenidos por quienes validaron el instrumento en español.

Nivel de Percepción de Funcionamiento Familiar:

A continuación, para poder dar respuesta al objetivo general de esta investigación, es necesario presentar, en primera instancia y acorde a los objetivos específicos, cómo se encontraron los resultados de cada escala, iniciando con el funcionamiento familiar.

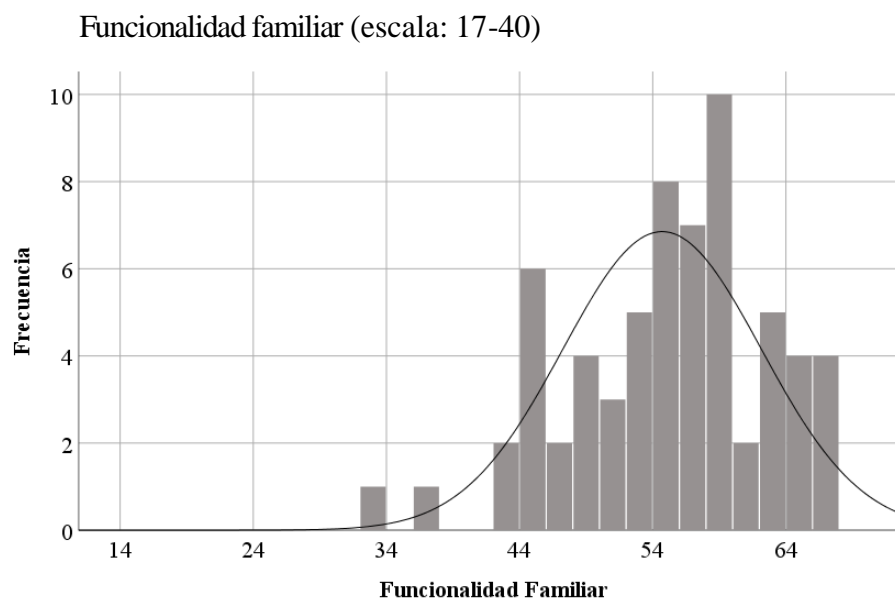


Figura 1. El histograma muestra la frecuencia de puntuaciones de funcionalidad familiar obtenidas; la línea de normalidad, indica una tendencia hacia las altas puntuaciones.

La percepción del funcionamiento familiar de los participantes osciló entre una puntuación de 33 y 67, con una media de 54.7 ($DE=7.45$), entendiendo que, mientras más elevado sea la puntuación las personas perciben mayor funcionalidad familiar. En la figura 1, se puede observar que las puntuaciones se dirigen hacia una alta funcionalidad; además se registró una baja dispersión de datos, lo que indica homogeneidad de comportamiento ($CV=13.61\%$). Entonces, los resultados específicos se evidencian en la figura 2.

Tipo de funcionalidad familiar

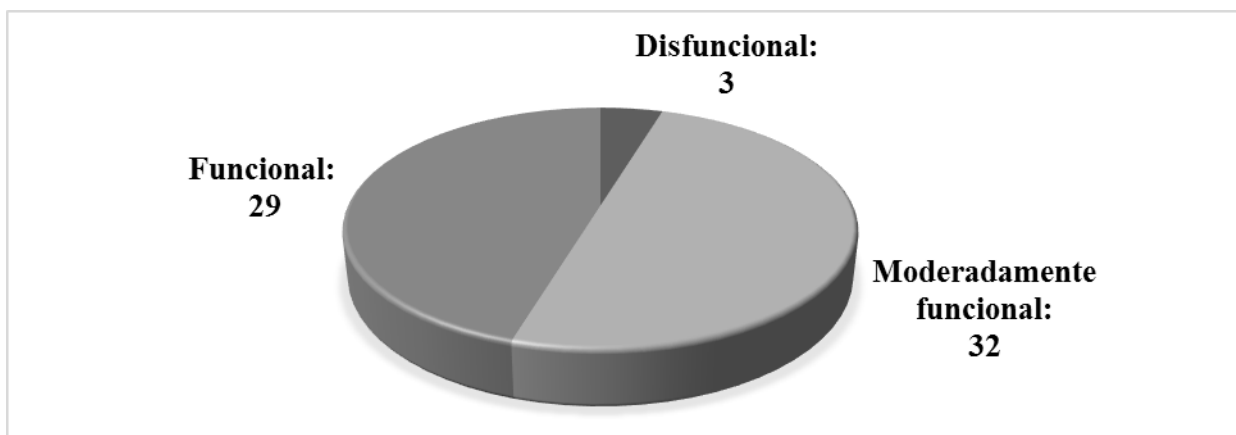


Figura 2. El gráfico de pastel muestra la clasificación de funcionalidad familiar presente.

Se encontró que 32 de los participantes tenían una familia moderadamente funcional, 29 una familia funcional, estos niveles se describen como familias unidas física y emocionalmente al momento de enfrentar los problemas. Los restantes 3, pertenecían a familias disfuncionales, con carencia de apoyo y valoración.

De la misma manera, el instrumento permite evidenciar las características que componen la funcionalidad, en las 7 áreas específicas antes expuestas. La presencia de estos componentes es la que constituye en su interrelación la funcionalidad familiar, determinando que, la ausencia de los mismos dentro de la familia debilita la constitución de su funcionamiento. Los detalles se pueden observar en la figura 3.

Características de funcionalidad (escala: 2-10)

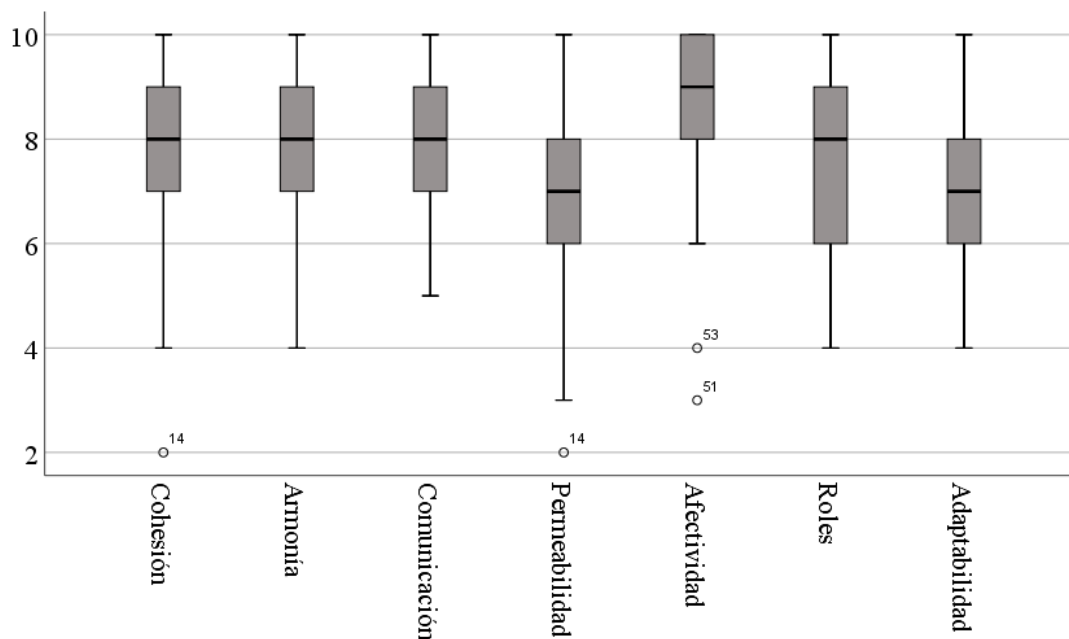


Figura 3. El diagrama de cajas y bigotes muestra la distribución de respuestas, las líneas horizontales representan los valores mínimos, máximos y cuartiles; la amplitud de cada figura revela la distribución de datos, los círculos externos son los casos atípicos encontrados.

La característica de funcionalidad predominante en las familias de los participantes resultó ser la *afectividad* – capacidad de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas – con una media de 8.58 (DE = 1.46), seguida por la *cohesión* – unión familiar física y emocional, distribución de tareas y toma de decisiones – con una media de 8.17 (DE=1.62). Por otra parte, la característica menos puntuada fue la de *permeabilidad* – intercambio de experiencias y ayuda de otros sistemas – con una media de 7.03 (DE=1.90), siendo esta característica, también, la más dispersa.

En términos generales, los resultados de la herramienta FF-SIL, indican una tendencia hacia las altas puntuaciones, estableciendo a la mayoría de los resultados entre funcional y moderadamente



funcional, también, las características de funcionamiento con mayores puntuaciones son las de afectividad y cohesión, contrastando con la de permeabilidad que obtuvo los menores puntajes.

Estos resultados son semejantes a los obtenidos en la investigación de Palomino et al. (2016) que determinan que el 52% de los participantes perciben alta funcionalidad familiar, con puntuaciones semejantes. Además, la característica de afectividad también fue significativamente mayor a las otras, sin embargo, estos autores no determinan diferencia alguna respecto a la característica de permeabilidad en sus participantes, que fue significativamente menor en este estudio, indicando que estas familias tienden a aislarse de otros microsistemas sociales buscando que la estructura cambie lo menos posible.

El estudio de Patiño (2014) evidenció una extrema unión emocional en sus participantes, causando dependencia entre sus miembros y la energía de estos individuos se centre en su sistema familiar, llevándolos a perder el interés en los demás sistemas. Esta situación se compara con la puntuación alta obtenida en afectividad y baja en permeabilidad representada en este estudio. Sin embargo, para el modelo utilizado por la otra investigación, estas características repercuten en niveles desbalanceados de cohesión y adaptabilidad, los mismos que se corresponden con disfuncionalidad familiar, lo que contrasta con la valoración positiva que se le da, a estas características, desde el modelo utilizado por este estudio que determina niveles de funcionalidad adecuados.

El resultado contrasta con Ávila y Soliz (2006) quienes proponen que estas familias tienen disfunción familiar en sus diferentes grados -asociada a la presencia de rechazo social- lo que empuja a la familia a mantenerse a través de una gran afectividad entre los diferentes miembros de la misma, es decir, pese a tener disfunción familiar se mantienen unidos, a partir de la afectividad, en pro del miembro con TEA.

Siguiendo la misma línea y contrastado con Louro, se debe tener en cuenta que altos niveles de cohesión y afectividad con bajos niveles permeabilidad puede ser perjudicial para el funcionamiento global, es decir, en otros subsistemas familiares como el marital, fraterno o parento-filial y, también, altera o reestructura el funcionamiento de cada uno de los miembros que no presentan el trastorno en favor del miembro que lo presenta.

Rasgos de Personalidad:

A partir de esto, resulta pertinente establecer los resultados específicos del cuestionario de personalidad EPQR-A, de los cuales se debe detallar la dimensión *sinceridad*, que hace referencia a factores de disimulo y deseabilidad social, aunque no termina siendo determinante en la

identificación Sinceridad (escala: 0-6) de rasgos de personalidad. En la figura 4, se puede observar la distribución y comportamiento de datos para esta dimensión.

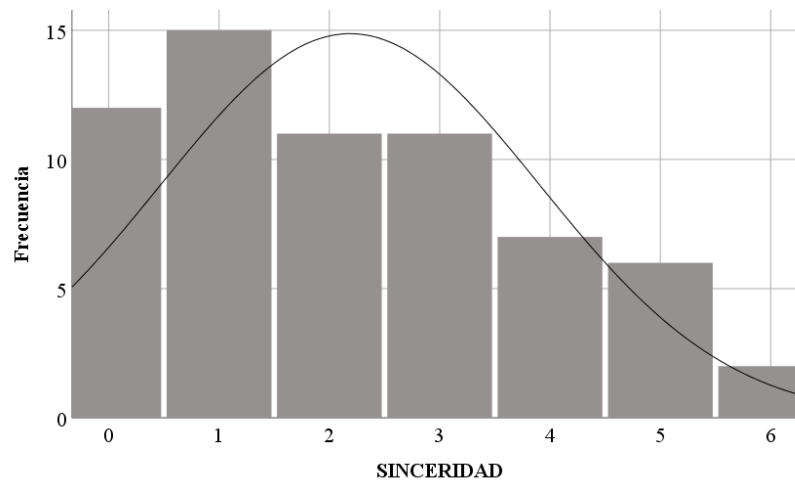


Figura 4. El histograma muestra la frecuencia de puntuaciones de sinceridad. La línea de normalidad, indica una tendencia hacia las bajas puntuaciones.

El análisis sobre la dimensión de sinceridad reveló puntuaciones oscilantes entre 0 y 6 con una media de 2.19 ($DE = .72$) y asimetría positiva ($Asimetría = .457$) lo que indica una tendencia hacia bajos niveles de sinceridad. El 40.6 % estaba dentro de los parámetros, que podría ser interpretado como respuestas orientadas a la deseabilidad social.

Habiendo puntualizado lo anterior, se definirá los índices y medidas de dispersión de las diferentes dimensiones de personalidad evaluadas, recalando que, estas responden a un modelo fundamentado en un espectro tridimensional, y que la mayor prevalencia de alguna no se establece como factor excluyente para las demás. Los datos encontrados, se detallan en la figura 5.

Factores de personalidad (escala: 0-6)

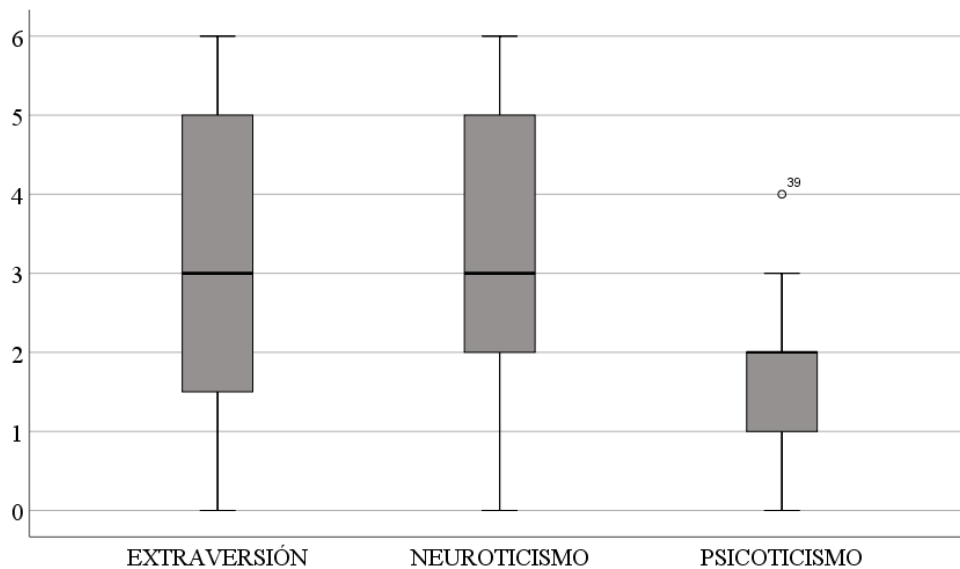


Figura 5. El diagrama de cajas y bigotes muestra la distribución de respuestas, las líneas horizontales representan los valores mínimos, máximos y cuartiles; la amplitud de cada figura revela la distribución de datos, los círculos externos son los casos atípicos encontrados.

La dimensión de personalidad predominante en los padres de hijos con TEA fue el de neuroticismo –ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, baja autoestima, tensión, tristeza, timidez, emotividad e irracionalidad– con una media de 3.41 (DE = 1.82) seguido por extraversión –sociabilidad, actividad, asertividad, dominancia, despreocupación, espontaneidad y búsqueda de sensaciones– con una media de 3.20 (DE = 1.87); la dimensión de personalidad de Psicoticismo –egocéntricos, frialdad, impersonalidad, baja empatía, creatividad, impulsividad y agresividad– fue el que menos se presentó en los padres con una media de 1.92 (DE=0.86). En todos los casos se registró alta dispersión de datos.

Tendencia de factores de personalidad y sinceridad

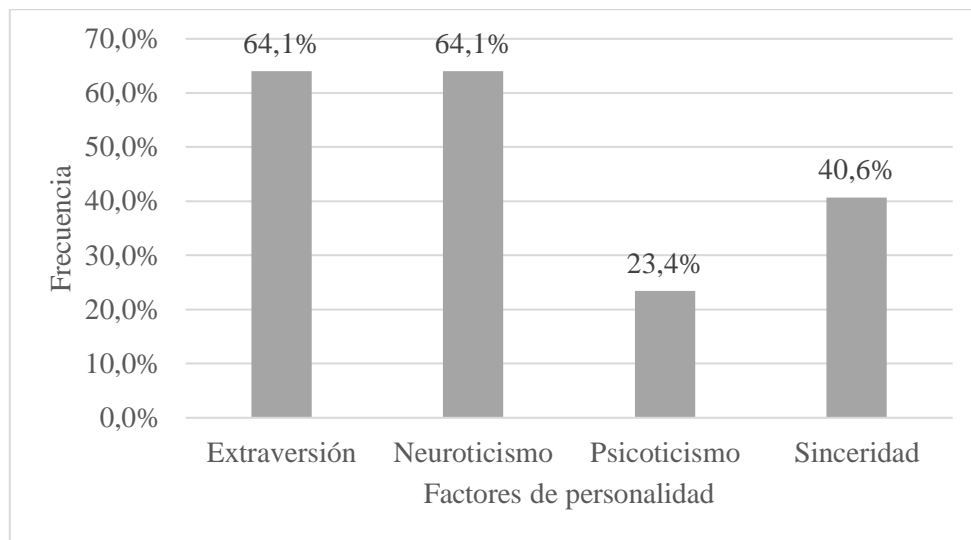


Figura 6. El Gráfico de columnas muestra la frecuencia de personas con puntuaciones de 3 o más (tendencia a factor de personalidad).

Tomando en cuenta que la escala de medición de personalidad oscila entre 0 y 6, aquellas personas con 3 puntos o más se les consideró con una tendencia que puede establecerse dentro de uno de las dimensiones de personalidad. Con ello, se encontró que el 64.1% tenía una tendencia a extraversión, de la misma manera el 64.1% a neuroticismo y el 23.4% a psicoticismo.

Siguiendo la línea de Hernández et al. (2012), concluyeron que los rasgos de personalidad más prevalentes de los padres con hijos con TEA son de tipo ansioso-temeroso, correspondiente con los rasgos de la dimensión de neuroticismo; y extrovertido-impulsivo, correspondiente a los rasgos de la dimensión de extraversión, mientras que excentricidad-rareza, correspondiente a los rasgos de la dimensión psicoticismo, son los más bajos y poco prevalentes en este tipo de padres. Su población se constituía por padres que acudieron a terapia psicológica, en donde la ansiedad y temor eran significativamente superiores, inferiendo que la exacerbación de estos rasgos de personalidad en esta área específica, está asociado a repercusiones en la salud psicológica de los mismos.

Además, Barra y Pierart (2012) proponen que los rasgos de personalidad englobados dentro de la extraversión y responsabilidad corresponden con mayor satisfacción psicológica y familiar, mientras que los rasgos de personalidad englobados en el neuroticismo corresponden con menor satisfacción o percepción más negativa de su satisfacción psicológica y familiar.



Por otro lado, se debe tener en cuenta que los rasgos de personalidad son valorados dentro de un espectro tridimensional no excluyente, por lo que se obtienen puntuaciones semejantes para neuroticismo y extraversión, lo que estaría indicando rasgos de personalidad pasivo-agresivo, los mismos que serían predominantes en nuestra población investigada. Dicha situación, concuerda con la investigación de Gómez (2012) quien plantea que, de 48 padres con hijos con TEA valorados, la mayor prevalencia se encuentra en el estilo de personalidad pasivo-agresivo con el 38%.

Correlación entre percepción de Funcionamiento Familiar y Variables Sociodemográficas:

Los datos obtenidos en las herramientas con las variables sociodemográficas exploradas en la población. Así, para el funcionamiento familiar se obtuvo los resultados puestos en la tabla 2 y 3.

Tabla 2.

Funcionalidad familiar según: sexo, estado civil y situación laboral

Característica		Media	DE	P
Sexo*	Hombres	53.7	7.6	0.578
	Mujeres	55.0	7.5	
Estado civil	Casados	54.8	7.2	0.858
	Otros	54.5	8.0	
Situación laboral	Con empleo	54.4	7.8	0.618
	Sin empleo	55.4	6.8	

*Nota: * Los resultados no fueron definitivos debido a la diferencia entre grupos.*

El análisis expuesto en la tabla 2, reveló que la puntuación de funcionalidad familiar según: sexo, estado civil (Casados y otros) y situación laboral no presentó diferencias significativas ($p < 0.05$).

Tabla 3.

Funcionalidad familiar y variables sociodemográficas

	Edad del padre*	Nivel de instrucción	Posición socioeconómica	Número de hijos	Edad de los hijos	Grado de TEA
Funcionalidad rs	0.057	0.074	0.036	-0.052	0.061	-.340*
Familiar* p	0.652	0.563	0.777	0.685	0.634	0.025

*Nota: * Se empleó el coeficiente de correlación R de Pearson, debido a que son variables con una distribución normal.*

El análisis expuesto en la tabla 3, en base al coeficiente de correlación Rho de Spearman, reveló una relación inversa moderada ($r_s = .340$; $p = .025$) entre la puntuación de funcionalidad familiar y el grado de TEA de los niños, es decir, a mayor grado de TEA menor funcionalidad familiar. Además, no se encontraron relaciones entre la funcionalidad familiar y la edad del padre, nivel de instrucción, posición económica, número de hijos y edad del hijo con TEA.

Los resultados son semejantes a los encontrados en la población de Palomino et al. (2016), en la que hubo una prevalencia marcada de participantes del sexo femenino, predominancia del estado civil *casado* y nivel de instrucción superior al bachillerato. Por lo tanto, se puede inferir mayor apertura a temas investigativos desde este segmento de la población.

Sin embargo, los resultados se contraponen, en dos características, a lo planteado por Patiño (2014) ya que plantean la mayor prevalencia del estado civil divorciado y la tendencia a no tener más de un hijo.

Correlación entre dimensiones de personalidad y variables sociodemográficas:

En lo referente a los datos obtenidos mediante la herramienta EPQR-A relacionados con las variables sociodemográficas se determinó los datos referidos en la tabla 4 y 5.

Tabla 4.

Dimensiones de personalidad según: sexo. estado civil y situación laboral

Característica		Extraversión			Neuroticismo		
		Media	DE	p	Media	DE	p
Sexo**	Hombres	2.5	1.2	0.11	3.0	2.1	0.378
	Mujeres	3.4	2.0		3.5	1.7	
Estado civil***	Casados	3.5	1.9	0.133	3.0	1.8	0.01*
	Otros	2.7	1.8		4.2	1.7	
Situación laboral	Con empleo	3.0	1.9	0.329	3.3	1.8	0.367
	Sin empleo	3.6	1.8		3.7	1.8	

Nota: * Diferencia significativa; ** Los resultados no fueron definitivos debido a la diferencia de tamaño entre grupos. *** Se realizó esta división debido a la diferencia de tamaño entre grupos.

Comparando los resultados en estas dos dimensiones de personalidad por sexo con la investigación de Sandín et al. (2017) se determina que las puntuaciones son significativamente mayores, resaltando principalmente la puntuación mayor con casi en un punto y medio en la dimensión extraversión en hombres lo que se podría asociar a una mayor tolerancia a la frustración y estrés en este grupo. De igual forma, las mujeres obtienen en promedio casi un punto más en la



dimensión neuroticismo, teniendo en cuenta que para ambas dimensiones se sitúan en promedio por lo menos en 3.4 puntos que nos indican niveles elevados de las características antes mencionadas.

Aquellos padres con estado civil casado presentaron niveles de neuroticismo significativamente menores ($p < 0.05$) a aquellos padres con otro estado civil, con medias de 3.0 (DE = 1.8) y 4.2 (DE = 1.7) respectivamente. En base a este resultado, aunque su incidencia no es significativa, se debe considerar que en otros estudios el neuroticismo está asociado a falta de cohesión marital, poca apertura, sobreprotección y favoritismo. Además, no se encontraron diferencias significativas en los factores de extraversión y neuroticismo según: sexo, estado civil y situación laboral.

Tabla 5.

Niveles de sinceridad según: sexo, estado civil y situación laboral

		Sinceridad		
Característica		Media	DE	p
Sexo**	Hombres	2.0	1.6	0.704
	Mujeres	2.2	1.8	
Estado civil***	Casados	1.7	1.6	0.002*
	Otros	3.0	1.6	
Situación laboral	Con empleo	2.2	1.8	0.977
	Sin empleo	2.2	1.7	

Nota: * Diferencia significativa. ** Los resultados no fueron definitivos debido a la diferencia de tamaño entre grupos. *** Se realizó esta división debido a la diferencia de tamaño entre grupos.

A su vez, se encuentra que aquellos padres con un estado civil diferente a *casado* exhibieron niveles de sinceridad significativamente mayores ($p < 0.05$) con una media de 3.0 (DE=1.6), frente a 1.7 (DE = 1.6) del otro grupo.

Tabla 6.

Relación de dimensiones de personalidad y variables sociodemográficas

		Edad de padres	Nivel de instrucción	Posición socioeconómica	Número de hijos	Edad de los hijos con TEA	Grado de TEA
Extraversión	rs	0.125	0.210	-0.037	0.032	0.060	-0.243
	p	0.326	0.096	0.774	0.805	0.637	0.055
Neuroticismo	rs	-0.176	-0.100	0.109	0.115	0.092	0.147
	p	0.163	0.433	0.392	0.364	0.471	0.251
Sinceridad	rs	-0.148	0.080	-0.113	0.072	0.191	0.038
	p	0.242	0.530	0.375	0.573	0.132	0.765



Los niveles de dimensiones de personalidad y sinceridad de los participantes no se encontraron relacionados con: la edad de los padres, nivel de instrucción, posición socioeconómica, número de hijos, edad de hijos con TEA y grado de TEA de los mismos ($p < 0.05$). Los resultados se exponen en la tabla 6.

Correlación entre Percepción de funcionalidad familiar y dimensiones de personalidad:

Los resultados obtenidos del mismo se exponen en la tabla 7.

Tabla 7.
Funcionalidad familiar y Dimensiones de personalidad

		Extraversión	Neuroticismo	Sinceridad
Funcionalidad	rs	0.222	-0.050	-0.188
Familiar	p	0.078	0.697	0.136

Según se refleja en la tabla 7, el coeficiente de correlación Rho de Spearman, no reveló relaciones existentes entre: las dimensiones de personalidad y la escala de sinceridad de los padres con la percepción de funcionalidad familiar ($p > 0.05$).

En relación a lo mencionado por Zingale et al. (2017) concluye que la personalidad señala una mayor tasa de ansiedad (neuroticismo) con menor nivel de satisfacción familiar, baja coexistencia y desvinculación entre sus miembros, sin embargo, estos datos se contraponen con los encontrados en esta investigación, probablemente debido a las diferencias entre contextos culturales o por factores de deseabilidad social.

Correlación entre dimensiones de personalidad con percepción del funcionamiento familiar y variables sociodemográficas de padres de hijos con TEA

Si bien es cierto, en los resultados ya expuestos se puede observar la correlación por separado de cada una de las variables estudiadas, en las tablas 8 y 9 damos respuesta al objetivo general de la investigación unificando los mismos.



Tabla 8

Relación dimensiones de personalidad con funcionalidad y variables sociodemográficas de los padres

Dimensiones		Funcionalidad	Variables Sociodemográficas					
			Sexo	Estado Civil	Situación Laboral	Edad padres	Instrucción	Posición Socioeconómica
Extraversión	rs	0.222				0.125	0.210	-0.037
	p	0.078	0.11	0.133	0.329	0.326	0.096	0.774
Neuroticismo	rs	-0.050				-0.176	-0.100	0.109
	p	0.697	0.378	0.01*	0.367	0.163	0.433	0.392
Sinceridad	rs	-0.188				-0.148	0.080	-0.113
	p	0.136	0.704	0.002*	0.977	0.242	0.530	0.375

Tabla 9

Relación dimensiones de personalidad con funcionalidad y variables sociodemográficas de los hijos

		Funcionalidad	Variables Sociodemográficas		
			Número de Hijos	Edad Hijos TEA	Grado TEA
Extraversión	rs	0.222	0.032	0.060	-0.243
	p	0.078	0.805	0.637	0.055
Neuroticismo	rs	-0.050	0.115	0.092	0.147
	p	0.697	0.364	0.471	0.251
Sinceridad	rs	-0.188	0.072	0.191	0.038
	p	0.136	0.573	0.132	0.765

De la misma manera, al ser las tablas 8 y 9 una recopilación de todo lo mencionado en base al análisis estadístico no se logró encontrar relaciones estadísticamente significativas, más allá de las anteriormente expuestas.



CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Las variables sociodemográficas se encuentran resumidas en una única tabla indicativa, los datos más relevantes encontrados son:

Cerca de las tres cuartas partes de la población eran padres de niños de entre 0 y 10 años, por lo que se infiere una menor implicación de los padres conforme pasa el tiempo, posiblemente respondiendo a los múltiples intentos de solución sin éxito y la condición misma de la enfermedad, que genera altos niveles de frustración y patrones rígidos y restrictivos de cuidado, supervisión y ayuda de otros microsistemas, asociado a un pobre nivel de permeabilidad familiar en pro de mantener una estructura que cambie lo menos posible. De hecho, la escasa participación de esta población es una característica relevante.

La literatura tiende a ser confusa respecto al estado civil de los padres o cuidadores de personas con TEA, por lo que los autores, en base a los resultados de una mayor incidencia de casados en la población de estudio, plantean que existe una tendencia de los padres a permanecer juntos en favor de la persona con TEA, formando una marcada triangulación, restringiendo la importancia de otras dimensiones o factores como la satisfacción marital o filial. De la misma manera, respecto al número de hijos, en esta población casi la mitad tiene tres o más, por lo que el TEA no es un condicionante para no tener más hijos como se recalca en otras investigaciones.

Otro factor importante es que la mayoría de los padres de la investigación tiene un trabajo, en contraposición de lo que se pensaba y lo referido en otras investigaciones haciendo referencia a los cuidados demandantes que implica tener a un miembro con TEA. Se concluye que se obtienen estos resultados debido a que la mayoría de los hijos de los participantes forman parte de una institución, situación que repercute directamente en el bienestar psicológico y familiar.

La mayoría de los participantes perciben tener funcionalidad familiar, reflejado en las altas puntuaciones obtenidas. Sin embargo, la prueba llega a esta conjetura conforme mayores puntuaciones se consiguen en cada dimensión, por lo que estos niveles elevados y no balanceados podrían reflejar un funcionamiento familiar enredado y caótico sin un buen balance (se evidencia con más detalle en el siguiente párrafo), entonces, visto desde otro punto, podría disminuir el número de personas que perciben una adecuada funcionalidad familiar como se evidencia en otras investigaciones. Además, se presume que factores culturales y de deseabilidad social, influye en la tendencia a responder con puntuaciones más altas.

La categoría de funcionalidad predominante es la *afectividad* que es la tendencia a expresar emociones y sentimientos positivos principalmente a los miembros con TEA, aunque en niveles



muy elevados podrían hacer referencia a relaciones con límites difusos e intrusivos. Está seguida por *cohesión*, que consiste en la unión física y familiar, que en niveles muy elevados podría hacer referencia a un funcionamiento familiar enredado, a su vez, consiste en la toma de decisiones y distribución de tareas que cuando no es adecuado podrían estar delegados a una única persona, por lo general quien pasa más tiempo con el niño, quien lo percibiría de forma adecuada, aunque para el resto de miembros de la familia puede no ser visto de idéntica manera. La categoría menos presente es *permeabilidad* que consiste en el intercambio de experiencia y ayuda con otros sistemas que cuando no es adecuado puede convertirse en un sistema excesivamente absorbente y poco autónomo o, por el contrario, excesivamente cerrado.

Así, podemos afirmar que varias familias de esta población en su funcionamiento, desde la perspectiva de los padres, están caracterizadas por una afectividad que puede llegar a ser intrusiva con unión física y emocional que mantiene unido al sistema y delegación de la toma de decisiones en una única persona, además, con una menor disposición a compartir experiencias y abrirse hacia otras estructuras sociales para evitar al máximo cualquier cambio que genere estrés en el sistema.

Por otro lado, en lo que se refiere a la personalidad, la mayoría de los participantes no responden con sinceridad probablemente asociado a factores como deseabilidad social y condición de ser padres de personas con un tipo de discapacidad que en la cultura en la cual nos desenvolvemos sigue siendo criticada, ya que al parecer es importante mantener una buena imagen personal y a su vez, extrapolando resultados, una buena imagen familiar. De la misma manera, es llamativo que los niveles de sinceridad resulten significativamente mayores en las personas que exhiben un estado civil diferente al casado, situación que podría relacionarse directamente con su satisfacción personal y familiar real, es decir, que las personas casadas tienden a mantener con mayor intensidad dicha imagen, por lo que son menos sinceras al dar sus respuestas.

Teniendo en cuenta que la medición es en base a un modelo tridimensional no excluyente, en el cual se obtienen puntuaciones semejantes para las dimensiones de extraversión y neuroticismo, se concluye que la mayoría de participantes tienen rasgos de personalidad pasivos-agresivos que se reflejarían en el comportamiento de los padres, al mostrarse con predominancia afectiva positiva sobre el miembro con TEA, mientras que delega otros sentimientos y emociones considerados negativos, como ira y frustración, a otros miembros de la familia. A su vez, la tendencia hacia el psicoticismo presentó la menor incidencia, aunque la fiabilidad de los datos indica baja consistencia reflejando poca confianza, asociado al nivel cultural y número de participantes, por lo que se lo dejó fuera de todo análisis. Estos datos mencionados, concuerdan con otras investigaciones con objetivos similares.



Finalmente, podemos afirmar que, si bien el autismo desde su vivencia familiar altera tanto al sistema como a los individuos que lo componen, la personalidad de los padres no se ve directamente influida por el funcionamiento de la misma.

LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Como limitaciones encontramos, principalmente, la escasa apertura de los padres a participar en la investigación, asociado a sus bajos niveles de permeabilidad y tendencia a encerrarse por diferentes aspectos, en especial lo de sexo masculino, limitando en esta investigación su comparación entre sexos. Además, se debe tener en cuenta el tiempo establecido para la recolección de datos, ya que puede ser un factor que impide abarcar mayor población.

Se destaca que existió retroalimentación positiva, por parte de los participantes, frente a la generación de talleres con temáticas asociadas a la funcionalidad familiar, sin embargo, dada la limitación de tiempo para la conclusión del trabajo de titulación, los talleres planteados para esta investigación, abordaron una temática única.

También, la recolección de los datos puede tener niveles bajos de sinceridad debido a que las preguntas de los test aplicados no se comprendan en su totalidad alterando las respuestas, ya que aún no están adaptados al contexto ecuatoriano.

Posiblemente por la cantidad de población, es decir el número de participantes, reconociendo las limitantes de apertura de padres con hijos con TEA, no se obtiene una relación estadísticamente significativa entre estas variables objeto de estudio.

Por otro lado, los autores recomiendan para futuras investigaciones en esta temática reconocer las características de escasa apertura a participar en procesos investigativos, posiblemente porque no reconocen una recompensa por su participación, múltiples colaboraciones en investigaciones previas también evidenciado en las instituciones contactadas, escasa permeabilidad familiar, necesidad de cuidado y supervisión constante del miembro con TEA, la condición laboral y la falta de apoyo social e institucional, en especial para las personas de sexo masculino.

La investigación por medio de talleres que benefician a los padres resultó una herramienta de estudio llamativa y favorable para la recolección de datos, teniendo en cuenta que la diversificación de temáticas y mantenimiento de talleres a lo largo del tiempo, podría facilitar el mayor acceso a la población. A su vez, se recomienda llevar a cabo estudios longitudinales, para evidenciar una consistencia en los rasgos de personalidad de los padres, evitando de esta manera, la alta prevalencia a no ser sinceros.



Desde la población participante, se reconoció la necesidad de generar espacios que se encarguen del padre como sujeto de atención y se reconozcan las necesidades específicas de esta población, en pro, del bienestar psicológico de ellos como individuos y de la familia como un sistema fundamentado en sus miembros.



REFERENCIAS CONSULTADAS

- Alcázar, m., Verdejo, A., Bouso, C., Revuelta, J. y Ramírez, E. (2017). Propiedades psicométricas del cuestionario de personalidad EPQ-A en una muestra de adolescentes hispanohablantes. *Anuario de Psicología Jurídica*, 27(1), 51-56. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1133074017300168#>
- Aluja, A., Barrio, V., García, L., (2006). Personality, social values, and marital satisfaction as predictors of parents rearing styles [Personalidad, valores sociales y satisfacción marital como predictores de los estilos de crianza]. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(3), 725-737. Recuperado de http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-248.pdf
- Álvarez, I., y Camacho, I. (2010). Bases genéticas del autismo. *Acta Pediátrica de México*, 31(1), 22-28. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423640321006>
- American Psychological Association, (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. DSM-5. Bogotá: Medica Panamericana.
- Artigas, J. (2001). Las fronteras del autismo. *Rev Neurol Clin*, 2(1), 211-224. Recuperado de http://www.jmunoz.org/files/NEE/asperger/IJORNADAS_ASPIRGER_Y_EDUCACION/Neurobiologia/Las%20fronteras%20del%20autismo.pdf
- Artigas, J., y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008
- Ávila, F., y Soliz, H. (2006). Impacto Psicosocial del autismo en la familia. *Gaceta Médica Boliviana*, 29(1), 21-27. Recuperado de <http://www.scielo.org.bo/pdf/gmb/v29n1/a05.pdf>
- Barra, E. y Pierart, T. (2012). Bienestar psicológico, apoyo social y factores de personalidad de madres de niños con autismo y de niños con síndrome de Down. *Revista Peruana de Psicología y Trabajo Social*, 1(2), 55-65. Recuperado de <http://revistas.uigv.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/106/115>
- Caguana, E. (2017). Perfil psicológico y sociodemográfico de los cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista (tesis de pregrado). Universidad del Azuay, Azuay, Ecuador.



- Cuéllar, I. (2013). Cuidado familiar y estilos de personalidad: análisis a través de un modelo de afrontamiento de estrés (tesis doctoral). Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Eysenck, H. y Eysenck, S. (2008). EPQ-R: *Cuestionario revisado de personalidad de Eysenck: versiones completas (EPQ-R) y abreviada (EPQ-RS): manual* (3ra ed., rev.). Madrid: TEA Ediciones.
- Francis, L., Brown, L. y Philipchalk, R. (1992). The development of an abbreviated form of the revised Eysenck personality questionnaire (epqr-a): its use among students in England, Canada, the U.S.A and Australia [El desarrollo de una forma abreviada del cuestionario de personalidad Eysenck revisado (epqr-a): su uso entre estudiantes en Inglaterra, Canadá, los Estados Unidos y Australia]. *Rev Person. Indiv* 13(4), 443-449. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/019188699290073X>
- Ferrer, P., Miscán, A., Pino, M., y Pérez, V. (2013). Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. *Rev enferm Herediana*, 6(2), 51-58. Recuperado de: <http://faenf.cayetano.edu.pe/images/pdf/Revistas/2013/febrero/funcionamientofamiliarsegunelmodelocircumplejodeolson.pdf>
- Gómez A., Anaya J., López, F., Rojano, L., Sánchez, C., Alvarado L., Hernández, P., Serrano, M., y Marcin, C. (octubre de 2012). Personalidad de Padres de niños Autistas en una muestra de 48 sujetos mexicanos diagnosticados por el Cuestionario del Diagnóstico de la Personalidad (PDQ-R). En J. Leal (Presidencia), Retos y Alcances de la Investigación Conductual. Congreso llevado a cabo en I Congreso Nacional de Ciencias del Comportamiento, México.
- González, E., de la Cuesta, D., Louro, I., y Bayarre, H. (1997). Funcionamiento familiar: Construcción y validación de un instrumento. *Ciencia ergo-sum*, 4(1), 63-66. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5128785.pdf>.
- Hernández, A. (1997). Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Breve. Bogotá: El Búho Ltda.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*- 5ta edición. México d. f., México: McGraw-Hill.
- Hernández, V., Calixto, B., y Aguilar, I. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Intercontinental de*
- Xavier Fabricio Reyes Trelles
Cristhian Javier Rivera Tapia



- Psicología y Educación*, 14(1), 73-90. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/802/80224034005.pdf>
- Ibáñez, M., Ortet, G., Moro, M., Ávila, C., y Parcet, M. (1999). Versión reducida del cuestionario revisado de personalidad de Eysenck (EPQ-RA). *Rev. Análisis y modificación de la conducta*, 45(104), 849-863. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/39141209_Version_reducida_del_cuestionario_revisado_de_personalidad_de_Eysenck_EPQ-RA 25.
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism Spectrum Disorder: Parenting Stress, Family Functioning and Health-Related Quality of Life. *Families, Systems, & Health*, 29(3), 232-252. doi: 10.1037/a0025341
- López, S., Rivas, R., y Taboada, E. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80511929011>
- Louro, I. (2004). Modelo teórico – metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en la atención primaria. (tesis de postgrado). Escuela Nacional de Salud Pública, La Habana, Cuba.
- Martínez, A., y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Rev. Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>
- Montaño, M., Palacio, J., y Gantiva, C. (2009). Teorías de la personalidad. Un análisis histórico del concepto y su medición. *Rev. Psychologia: Avances de la disciplina*, 3(2), 81-107. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2972/297225531007.pdf>
- Olson, D., Russell, C., Sprenkle D. (1989). *Circumplex model: systemic assessment and treatment of families*. Los Ángeles: Estados Unidos: Editorial Routledge.
- Palomino, K., Vargas, M. y Vaiz, R. (2014). Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. *Rev. enferm Herediana* 7(2), 56-62. Recuperado de <http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/viewFile/2528/2440>



- Patiño, A. (2014). Características de familias en las que existen miembros diagnosticados con un trastorno de espectro autista (tesis de pregrado). Universidad del Azuay, Azuay, Ecuador.
- Ruiz, N., Antón, P., Gonzáles, E., y Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(4), 1572-1590. Recuperado de http://apacv.org/wp-content/uploads/2014/08/guias_4_consecuencias-del-cuidado.pdf
- Sandín, B., Simons, J., Valiente, R., Simons, R., y Chorot, P. (2017). Psychometric properties of the spanish version of The Distress Tolerance Scale and its relationship with personality and psychopathological symptoms. *Rev. Psicothema*, 29(3), 421-428. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72752795021>
- Sandín, B., Valiente, R., Chorot, P., Olmedo, M. y Santed, M. (2002). Versión española del cuestionario epqr-abreviado (epqr-a): análisis exploratorio de la estructura factorial. *Rev. Psicopatología y psicología clínica* 7(3), 195-205. Recuperado de [http://www.aepcp.net/arc/03.2002\(3\).Sandin-Valiente-Chorot-Olmedo-Santed.pdf](http://www.aepcp.net/arc/03.2002(3).Sandin-Valiente-Chorot-Olmedo-Santed.pdf)
- Schmidt, V., Firpo, L., Vion, D., De Costa, M., Casella, L., Cuenya, L., Blum, D., y Pedrón, V. (2010). Modelo psicobiológico de personalidad de Eysenck: una historia proyectada hacia el futuro. *Revista Internacional de Psicología*, 11(2). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6161336>
- Universities Autism Expertise Group. (2011). Incentivar la asistencia a personas con autismo en el Ecuador. Recuperado de <http://www.mdelfos.nl/Ecuador/UAEG-Autismo-in%20Ecuador-Report-4-Espanol-juli-2011.pdf>
- Zingale, M., Cittá, S., Occhipinti, P., Elia, F. y Buono, S. (2017). Neuropsychological profiles, personality features and familial relational patterns in parents of children with Autism Spectrum Disorders. *Rivista di Psichiatria*, 52(2). 75-82. doi: 10.1708/2679.27443



ANEXOS
ANEXO 1
Ficha Sociodemográfica

Datos del padre

Edad: _____

Sexo: H () M ()

Estado civil: Soltero/a () Casado/a () Divorciado/a () Unión libre () Viuda ()

Nivel de instrucción: Ninguno () Básica () Bachillerato () Técnico () Superior ()

Número de hijos: _____

Nivel socioeconómico familiar percibido: Alto () Medio () Bajo ()

Situación laboral: Empleado () Desempleado ()

Edad de su hijo con TEA: _____

Grado de TEA: Leve () Moderado () Grave () No especificado ()

Sexo de su hijo con TEA: H () M ()

Gracias por su colaboración.

**ANEXO 2****Prueba de percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL)**

A continuación, les presentamos una serie de situaciones, que pueden ocurrir o no en su familia, necesitamos que usted clasifique y marque con una X su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación.

	Casi nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1. Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2. En mi casa predomina la armonía.					
3. En mi casa cada uno cumple las responsabilidades.					
4. Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida.					
5. Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.					
6. Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.					
7. Tomamos en consideración las experiencias de otras familias.					
8. Cuando alguien de la familia tiene un problema los demás lo ayudan.					
9. Se distribuyen las tareas para que nadie esté sobrecargado.					
10. Las costumbres familiares pueden modificarse, ante determinadas situaciones.					
11. Podemos conversar diversos temas sin temor.					
12. Ante una situación familiar difícil, buscamos ayuda en otros.					
13. Los intereses y necesidades de cada cual son respetados en el núcleo familiar.					
14. Nos demostramos el cariño que nos tenemos.					

Gracias por su colaboración.



Prueba de percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL)

Metodología del FF-SIL.

En 1994, se diseñó la prueba FF-SIL con la intención de obtener un instrumento sencillo, de fácil aplicación y calificación, para evaluar las relaciones intrafamiliares. Es un instrumento práctico para evaluar con fines diagnósticos e investigativos enfocados en la prevención y elaboración de un plan terapéutico aplicable por varios profesionales y técnicos que trabajen por el desarrollo armónico e integral de la familia.

Las siete variables o procesos familiares que mide se detallan brevemente a continuación:

1. **Cohesión:** unión física y emocional de la familia al enfrentar diferentes situaciones y tomar decisiones en las tareas cotidianas.
2. **Armonía:** correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo.
3. **Comunicación:** los miembros son capaces de transmitir sus experiencias y conocimientos de forma clara y directa.
4. **Adaptabilidad:** habilidad para cambiar estructura de poder y relación de roles y reglas, ante una situación que lo requiera.
5. **Afectividad:** capacidad de los miembros de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a otros.
6. **Rol:** cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar.
7. **Permeabilidad:** capacidad de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones.

Validez y consistencia: en 1994, la prueba FF-SIL se diseñó y validó en Cuba, por Isabel Louro y colaboradores. Señalando un índice de validez de .95 y la consistencia de .88. También, Louro (2004) realizó una nueva validación de la prueba con 160 miembros, en la Habana, Cuba, comparándolos con los resultados anteriores, obteniendo que la **confiabilidad temporal** dio como resultado un valor de .93 resultando similar a la primera validación, siendo confiable en ese sentido. La **consistencia interna** dio un coeficiente global de .84 que señala homogeneidad intraítems con independencia del carácter multidimensional del instrumento, sin embargo, al computarse los Alfa de Cronbach por categorías se apreció, con excepción de la categoría afectividad (.85), que las restantes alfa de Cronbach parciales se encuentran por debajo del alfa de Cronbach global, destacándose la categoría Adaptabilidad y Permeabilidad con un alfa de .26 y



.36 respectivamente, asociado a la poca cantidad de ítems (14) que tiene la prueba. La **validez de contenido**, se realizó por medio de expertos que consignaron a los ítems del instrumento en la categoría **mucho** del aspecto “razonable y comprensible” en la prueba de propiedades básicas expuesta por Moriyama, de hecho, solo un experto consideró que los ítems 1, 2 y 13 eran poco razonables y comprensibles. **Validez de construcción**, el método de los componentes principales obtuvo cuatro factores cuya varianza acumulada asciende a 63.759, resultado que se considera aceptable para este tipo de validez, es decir estos factores reproducen de forma bastante adecuada la estructura original de los datos. **Validez de criterio**, se analizó la distribución de las familias según los resultados del funcionamiento familiar por medio de la prueba y el criterio cualitativo del médico de la familia, dando como resultado un coeficiente Kappa de .88, que expresa una concordancia intensa, coincidiendo con la validación anterior.

Modo de aplicación: puede ser autoadministrada o con asistencia del administrador. Podrá realizarlo cualquier miembro del núcleo familiar entre 18 y 65 años de edad y que viva establemente en el hogar, de modo que conozca su dinámica. El sujeto realizará una valoración de cada enunciado propuesto y responderá en función de las alternativas de frecuencias presentadas. Solo se puede marcar una cruz en el acápite elegido.

Modo de calificación: Se otorgará los puntos de acuerdo a la categoría elegida. Casi siempre 5; muchas veces 4; a veces 3; pocas veces 2; casi nunca 1.

La puntuación total se obtiene a través de la suma de los puntos obtenidos en cada ítem y permite clasificar a la familia en los diferentes rangos.

<u>PUNTUACIÓN</u>	<u>DIAGNÓSTICO</u>
70 a 57	Familia funcional.
56 a 43	Familia moderadamente funcional.
42 a 28	Familia disfuncional.
27 a 14	Familia severamente disfuncional.

Esta prueba ha sido utilizada en distintas investigaciones, y ha permitido una valoración cuantitativa y cualitativa de la percepción del funcionamiento familiar, además de caracterizar a las familias en la comunidad, familias de enfermos crónicos, de alcohólicos, en individuos con conductas suicidas y en niños con retardo del desarrollo. Los problemas de divorcio, salida del país, alcoholismo y enfermedades psiquiátricas estuvieron asociados a la disfuncionalidad (Louro, 2004).

**ANEXO 3****Cuestionario de Personalidad de Eysenck (EPQR-A)**

Las frases que aparecen a continuación se refieren a diferentes formas de actuar y pensar. Lea atentamente cada una de ellas y marque con una X sobre la alternativa que más se ajuste a usted. No hay respuestas correctas, ni incorrectas.

		SI	NO
1	¿Tiene con frecuencia subidas y bajadas de su estado de ánimo?		
2	¿Es usted una persona habladora?		
3	¿Lo pasaría muy mal si viese sufrir a un niño o a un animal?		
4	¿Es usted más bien animado?		
5	¿Alguna vez ha deseado más ayudarse a sí mismo/a que compartir con otros?		
6	¿Tomaría drogas que pudieran tener efectos desconocidos o peligrosos?		
7	¿Ha acusado a alguien alguna vez de hacer algo sabiendo que la culpa era de usted?		
8	¿Prefiere actuar a su modo en lugar de comportarse según las normas?		
9	¿Se siente con frecuencia harto/a (hasta la coronilla)?		
10	¿Ha cogido alguna vez algo que perteneciese a otra persona (aunque sea un broche o un bolígrafo)?		
11	¿Se considera una persona nerviosa?		
12	¿Piensa que el matrimonio está pasado de moda y se debería suprimir?		
13	¿Podría animar fácilmente una fiesta o una reunión social aburrida?		
14	¿Es usted una persona demasiado preocupada?		
15	¿Tiende a mantenerse callado/a (o en un segundo plano) en las reuniones o encuentros sociales?		
16	¿Cree que la gente dedica demasiado tiempo para asegurarse el futuro mediante ahorros o seguros?		
17	¿Alguna vez ha hecho trampas en el juego?		
18	¿Sufre usted de los nervios?		
19	¿Se ha aprovechado alguna vez de otra persona?		
20	Cuando está con otras personas, ¿es usted más bien callado?		
21	¿Se siente muy solo/a con frecuencia?		
22	¿Cree que es mejor seguir las normas de la sociedad que las suyas propias?		
23	¿Las demás personas le consideran muy animado/a?		
24	¿Pone en práctica siempre lo que dice?		

Revise que haya respondido a todas las preguntas.

Gracias por su colaboración.



Cuestionario de Personalidad de Eysenck EPQR-A

Metodología del EPQR-A

Esta escala es específica para la evaluación de tres dimensiones básicas de personalidad (Extraversión, E; Neuroticismo, N y Psicoticismo, P) y una escala de Sinceridad, puede ser usado con fines investigativos y evaluativos. Es factible para ser usado por psicólogos y otros profesionales técnicos que trabajen o deseen indagar en el ámbito investigativo de la psicología, la educación y la medicina.

Variables

Comprende cuatro escalas:

- Extraversión (E)
- Neuroticismo, (N)
- Psicoticismo (P)
- Sinceridad (S)

Validez y consistencia

La validez y consistencia de constructo de la prueba original se obtuvo mediante análisis factorial, en su adaptación al castellano la validez interna de cada constructo se hizo por género y se obtuvo que para varones: E= .72; N= .72; P= .53; S= .66; y para mujeres: E= .71; N= .73; P= .59; L= .65. Estas fiabilidades obtenidas demuestran consistencia con la escala EPQR-A. Así como la consistencia de sus puntuaciones con las versiones más extensas a través de los coeficientes de correlación test y retest: E= .83; N= .77; P= .62; S= .81. Así, la estructura factorial del cuestionario se adapta al modelo tridimensional de Eysenck. A partir de lo expuesto, la versión EPQR-A se considera apropiada para procesos investigativos.

Modo de aplicación

El EPQR-A es una prueba psicológica de autoreporte con opciones dicotómicas (SÍ/NO) a 24 ítems. El instrumento podrá ser aplicado de manera individual o colectiva a personas con 16 años de edad en adelante. Tiene una duración aproximada entre 15 y 30 minutos. La consigna principal se le leerá en voz alta y el sujeto deberá leer cada pregunta y después responderla.

Modo de calificación

Se traspasan los valores de las respuestas al cuadernillo de calificación, en donde se clasifican de acuerdo a cada variable tomando en cuenta las preguntas, en este se obtienen puntuaciones directas y las puntuaciones T correspondientes a cada sexo, estos resultados se traspasan a la tabla para que se pueda construir un perfil gráfico y determinar una dimensión de personalidad.



ANEXO 4

CONSENTIMIENTO INFORMADO

“FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y PERSONALIDAD DE PADRES CON HIJOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, EN CUENCA”

Investigadores responsables: Xavier Fabricio Reyes Trelles y Cristhian Javier Rivera Tapia.

Email: fabricioreyestrelles@gmail.com; cristhian.rivera@ucuenca.ec

Entiendo que la presente, pretende informarme respecto a mis derechos como participante en este estudio y sobre las condiciones en que se realizará, para que el hecho de decidir formar parte de éste, se base en conocer de manera clara el proceso y que me permita tomar dicha decisión con libertad.

En este momento he sido informado del objetivo general de la investigación que es: **Correlacionar la relación entre los tipos de personalidad, la percepción del funcionamiento familiar y las variables sociodemográficas exploradas de los padres con hijos con TEA**, de forma que no causarán daños físicos ni psicológicos. Además, que tengo derecho a conocer todo lo relacionado con la investigación que implique mi participación, cuyo proceso ha sido avalado y aprobado por profesionales competentes de la institución a la que pertenecen.

Entiendo que mi identificación en este estudio será de carácter anónimo, con absoluta confidencialidad en práctica de la ética profesional y que los datos recabados en ninguna forma podrían ser relacionados con mi persona, en tal sentido estoy en conocimiento de que el presente documento se almacenará por las personas responsables por el tiempo que se requiera.

He sido informado de que mi participación en este estudio es completamente voluntaria y que consiste en responder un proceder metodológico (Cuantitativo), ya sea de forma individual o junto a un grupo de personas, acordado conjuntamente, con vistas a proteger mi identidad, expresiones y mi comodidad, de modo que puedo decidir, en cualquier momento si así fuera, no contestar las preguntas si me siento incómodo desde cualquier punto de vista. Esta libertad de participar o de retirarme, no involucra ningún tipo de sanción, ni tener que dar explicación y, que una eventual no participación o retiro no tendrá repercusión en alguna área de mi vida u otro contexto.

Además, entiendo que no percibiré beneficio económico por mi participación, será una participación que aportará, potencialmente, a aumentar el conocimiento científico de la academia.

Al firmar este documento, autorizo a que los investigadores autores de este estudio, así como auditores del mismo tendrán acceso a la información. Consiento, además, que se realicen registros en otros tipos de soporte audiovisual, antes, durante y después de la intervención, para facilitar el avance del conocimiento científico, si fuera necesario. La información que se derive de este estudio podrá ser utilizada en publicaciones, presentaciones en eventos científicos y en futuras investigaciones, en todos los casos será resguardada la identidad de los participantes.

Firma y fecha del participante: _____

No. De cédula: _____

Fecha y firma de los investigadores: _____